



Interessengemeinschaft  
Arthrogryposis e.V.

## 7. Erwachsenenentagung

für Menschen mit AMC  
vom 31. Mai bis 3. Juni 2018  
in Uder/Thüringen





## Die Tagung

Die 7. Erwachsenentagung der IGA wird am verlängerten Wochenende vom **31. Mai bis zum 3. Juni 2018** stattfinden. Veranstaltungsort ist wieder die Bildungs- und Ferienstätte Eichsfeld in Uder (Kreis Eichsfeld/Thüringen).

Zu dieser Tagung sind alle IGA-Mitglieder angesprochen, die mindestens **16 Jahre** alt sind. Gerne können auch Partner und Partnerinnen oder Begleitpersonen mitgebracht werden. Für diese Tagung wurde ein Antrag zur Förderung bei "Aktion Mensch" gestellt.

Nach Eingang Eurer Anmeldung erhaltet Ihr eine Rechnung. Diese gilt nach Begleichung automatisch auch als Teilnahmebestätigung. Solltet Ihr nicht mehr berücksichtigt werden können, erhaltet Ihr eine Absage sowie die Rückerstattung evtl. gezahlter Beträge.

Die Tagungsgebühr ist mit Angabe der Rechnungsnummer auf das Konto der Interessengemeinschaft Arthrogryposis e.V., IBAN: DE24 7335 0000 0610 4290 94 BIC: BYLADEM1ALG (Sparkasse Allgäu) zu überweisen.

## Das Programm

Wir haben das Thema „Gesundheit“ in das Zentrum gestellt. Außerdem gibt es auch Informationen zur „Förderung bei Beruf und Studium“.

Zudem bieten wir auch interessante Themen wie Regeneration der Körperzellen mit Schwerpunkt Gelenke sowie weitere informative Fachvorträge. Außerdem gibt es verschiedene Workshops. Wie immer soll auch der Austausch untereinander nicht zu kurz kommen, wie in unserer Ü-45-Runde und unseren Youngsters.

Auch eine Podiumsdiskussion mit unserem wissenschaftlichen Beirat haben wir wieder im Programm. Eine Firma, die die Autos auf die Bedürfnisse von behinderten Menschen anpasst, wird unser Rahmenprogramm bereichern.

Das vorläufige Programm fügen wir bei. Dieses ist auch immer aktuell auf unserer Homepage zu finden.

Neben unseren angebotenen Veranstaltungen möchten wir einfach ein paar gemeinsame Stunden verbringen, Erfahrungen austauschen, eigene Fragen einbringen und in einem Kreis von „Gleichgesinnten“ erleben, dass wir nicht alleine sind.

## Wegbeschreibung

**Auto:** Uder liegt an der Bundesstraße 80, westlich von Heilbad Heiligenstadt und ist über die Autobahnen 4, 7, 38 und 44 sowie die Bundesstraßen 27 und 247 gut zu erreichen.

**Bahn:** Uder hat eine eigene Haltestelle auf der Strecke Kassel-Halle. Die Bildungs- und Ferienstätte ist ca. 2,5 km entfernt. Der Bahnhof Heiligenstadt ist ca. 5 km entfernt und verfügt über einen Taxi-Dienst.

## Anschriften

Tagungsort:  
Bildungs- und Ferienstätte Eichsfeld  
Eichenweg 2  
D-37318 Uder  
Tel.: 036083 42311 Fax: 42312  
E-Mail: [bfes.eichsfeld@t-online.de](mailto:bfes.eichsfeld@t-online.de)

Organisation:  
Frank Große Heckmann  
In der Lohe 14  
D-52399 Merzenich  
Tel.: 02421 202424 Fax: 02421 202425  
Handy: 0160 8228938  
E-Mail:  
[frank.grosse-heckmann@arthrogryposis.de](mailto:frank.grosse-heckmann@arthrogryposis.de)



## Workshops und Referate

### Traumatisierung durch medizinisch notwendige Eingriffe

Viele von uns erwachsenen Betroffenen haben langwierige Krankenhausaufenthalte, operative Eingriffe sowie weitere schmerzhafte Formen von „Korrekturen“ durch Nachtschienen, konservative Therapien u.v.m. erlebt. Nicht selten gingen diese medizinischen Maßnahmen mit längeren Trennungen von den vertrauten Bezugspersonen und von der vertrauten Umgebung einher. Kinder sind besonders verletzlich für Traumatisierungen. Wenn sie von ihren Eltern getrennt und einer Maßnahme unterzogen werden, die sie nicht verstehen können, verfügen sie über noch nicht so viele Möglichkeiten des Schutzes und der Verarbeitung, wie es bei Erwachsenen der Fall ist. Je jünger ein Kind ist, desto anfälliger ist es deshalb für seelische Verletzungen, die sogenannten Traumatisierungen. In diesem Vortrag beschäftigen wir uns mit den möglichen psychosozialen Folgen und entwickeln Ideen zur Bewältigung von Traumatisierungen.

Leitung: Prof. Dr. Julia Gebrande, Professorin für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen und Fachberaterin für Psychotraumatologie

### TRE® – Tension & Trauma Releasing Exercises

Das ist eine einfach zu erlernende Übungsreihe, die es Körper und Psyche ermöglicht, zu einem natürlichen Gleichgewicht zurückzukehren.

Dafür gibt es keinerlei Einschränkungen, was das Alter, Fitness oder die Beweglichkeit angeht. Auf die Durchführung von speziellen Übungen, die individuell angepasst werden können, reagiert der Körper mit Zittern, welches als Lösungsmechanismus für Stress und Trauma verstanden wird.

Die entwickelte TRE®-Übungsserie zielt auf die dem Organismus innewohnenden Lösungsmöglichkeiten muskulärer Verspannungen ab, die in Stress und jeglicher Form von Trauma eine zentrale Rolle spielen. In der Übungsserie wird eine gezielte Tiefenentspannung mit natürlicher Neu-Belebung verbunden.

Sie wurden von Dr. David Bercei besonders zu dem Zweck entwickelt, die natürlichen Heilungsprozesse, die im menschlichen Körper genetisch angelegt sind, zu aktivieren.

Nach dem Kennenlernen ist TRE® als Selbsthilfe eigenständig, in Gruppen oder in Einzelbegleitung praktizierbar.

Das Angebot umfasst eine theoretische Einführung, die praktische Erfahrung in der Gruppe (max. 10 TN) und es sind Einzelsitzungen im Verlauf der Tagung möglich. Bei der Tagung ist ein Team von 3 TRE-Providerinnen vor Ort.

Mitzubringen sind: Bequeme Kleidung für Übungen, nach Bedarf Schreibutensilien, Decke und Kopfkissen.

Leitung: Christiane Teuber TRE® - Advanced - Providerin



## Einladung zum Augentraining

Die Augen werden von Muskeln gehalten. Ebenso befinden sich in der Iris Muskeln. Wenn es zu Fehlsichtigkeiten gekommen ist, kann es sein, dass Muskeln ihre Arbeit nicht mehr in vollem Umfang übernehmen können. Da AMC-Betroffene oft weniger/schwächere Muskulatur haben, halten wir dieses Training für unheimlich wertvoll. Zudem: Welchen Einfluss können Emotionen wie z. B. Ängste auf Eure Augen haben und umgekehrt?

In den zwanziger Jahren des letzten Jahrhunderts entwickelte unter anderem der Augenarzt Dr. Bates ein Training, mit dem er vor allem ärmeren Menschen half, wieder beschwerdefrei sehen zu können, da sie sich eine Brille nicht leisten konnten. Dieses Training wird ebenfalls den Augenärzten bekannt sein. Leider wird es von diesen so gut wie nicht angeboten.

Unser Ziel ist es, Euch einen bewussteren Umgang mit Euren Augen zu ermöglichen, Euch Übungen an die Hand zu geben, mit denen Ihr jederzeit Eure Augen trainieren und entspannen könnt. An diesem Freitag möchten wir mit Euch gemeinsam trainieren und üben. Hierbei kann es, genau wie bei anderem Muskeltraining, zu Muskelkater kommen.

Das Tragen einer Brille „verwöhnt“ die Augen, so dass die Muskulatur träge und das Sichtfeld eingeschränkt wird. Beide Kursleiter haben ihre Sehstärken bereits durch eigenes Training deutlich verbessern können.

Solltest Du zu den Menschen gehören, die

...regelmäßig neue Brillen/Kontaktlinsen benötigen oder

...besser sehen wollen,

...nicht mehr auf eine Brille/Kontaktlinsen angewiesen sein möchten (außer mit Fensterglas?),

...etwas für sich selbst und ihren Augen etwas Gutes tun wollen,

ist dieses Training genau das Richtige.

Wann: Freitag, den 01.06.2018 von 09.00 Uhr bis 18.00 Uhr - mit den entsprechenden Pausen. Teilnahme am gesamten Block ist wünschenswert, allerdings nicht zwingend! Wir bitten um vorherige Anmeldung, damit wir wissen, welches Material wir mitbringen müssen! Mitzubringen sind: Bequeme Kleidung für Übungen, nach Bedarf Schreibutensilien, Decke und Kopfkissen, schwächere/alte Brille und Kontaktlinsenträger ihre Ersatzbrille.

Haftungsausschluss: Die Veranstalter/Kursleiter haften nicht für die Kosten im Zusammenhang mit einer veränderten Sehstärke!

Leitung: Michael Isecke, Heilpraktiker Anwärter und Aenne Kahsnitz, Heilpraktikerin

---

## Regeneration der Körperzellen - mit Schwerpunkt Gelenke

Der menschliche Körper besteht aus 10 Billionen einzelner Zellen, welche durch bestimmte Fehlbelastungen, Stoffwechsellmängel, Operationen oder Gelenkfehlstellungen geschädigt werden können. Glücklicherweise besitzen all diese Zellen die Fähigkeit, sich wieder zu regenerieren. Ich erkläre Ihnen, wie Zellregeneration funktioniert und gebe Ihnen praktische Tipps an die Hand, dies zu beschleunigen und zu optimieren.

Leitung: Nicoletta Babari, Heilpraktikerin

---





## **Finanzielle Förderung bei Studium und Beruf - Überblick über das Bundesteilhabegesetz**

Wir möchten Euch gern die verschiedenen finanziellen Fördermöglichkeiten und zusätzlichen Ansprüche beim Studium und einer Berufsausbildung vorstellen. Dabei soll auch die Förderung von Führerschein und Kraftfahrzeug enthalten sein. Zusätzlich bekommt Ihr anschließend noch einen Überblick über das neue in Kraft getretene Bundesteilhabegesetz und dessen für uns relevante Auswirkungen.

Leitung: Eva Malecha, studierte Politikwissenschaftlerin und Sylvia Seel, Sozialversicherungsfachangestellte

## **Podiumsdiskussion mit unserem wissenschaftlichen Beirat**

Bei den Familientagungen stehen oft die Kinder und ihre Eltern im Mittelpunkt. In dieser Podiumsdiskussion dagegen sollen die Fragen der Erwachsenen in den Fokus gerückt werden. Welche Fragen beschäftigen Sie? Was wollten Sie schon immer mal einen Experten oder eine Expertin aus dem wissenschaftlichen Beirat fragen? Hier haben Sie die Gelegenheit dazu, Fachwissen zu medizinischen oder psychosozialen Themen verständlich dargestellt zu bekommen und mit anderen Betroffenen in den Austausch zu treten. Bitte formulieren Sie Ihre Fragen im Vorfeld und senden Sie diese bitte mit dem Anmeldebogen zu.

Moderation: Karin Bertz

## **Ü 45-Runde**

Da es noch keine wissenschaftlichen Aussagen über die Veränderungen der AMC bei über 45 Jahre alten Frauen und Männern gibt, treffen wir uns, um unsere Erfahrungen und Erlebnisse mit AMC auszutauschen, um Ähnlichkeiten oder Unterschiede festzustellen. Unser gesammeltes Wissen wollen wir zusammentragen, um es später auch an Jüngere und Mediziner weiterzugeben.

Leitung: Karin Bertz

## **Youngsters-Runde**

Beim diesjährigen Erwachsenentreffen wird es zum ersten Mal auch eine Gesprächsrunde für die jungen Teilnehmerinnen und Teilnehmer geben. Dort können wir uns in Ruhe und getrennt von den älteren IGA - Mitgliedern über die uns besonders wichtigen Themen austauschen. Bei uns jungen AMC'lern ist die Zeit des Erwachsenwerdens noch einmal spannender als sie es ohnehin schon ist. Wir werden erwachsen und nabeln uns von unseren Eltern ab, die Grundsteine unserer beruflichen Zukunft werden gelegt. Neue Freundschaften oder die erste große Liebe sind weitere Meilensteine in unserem Leben. Dabei sind einige Hürden zu bezwingen. Gemeinsam möchten wir über diese oder auch andere Themen mit euch diskutieren und uns austauschen. Wir freuen uns auf eure Teilnahme!

Leitung: Ina Bertz, Juliane Ernst, Martha Waldmann



### **AMC als Muskelerkrankung**

Die Neurologin Frau Gisela de Abos y Padilla wird die AMC nicht als angeborene Gelenksteife erklären, sondern als neuromuskuläre Erkrankung, die sich bei Erwachsenen im Form von zunehmenden Bewegungseinschränkungen, Abnahme der Gehfähigkeit, Atemschwäche oder Schmerzen immer mehr bemerkbar machen kann. Was sind Myopathien? Wie funktionieren neuromuskuläre Abläufe und wie können sie beeinflusst werden?

Leitung: Gisela de Abos y Padilla, Fachärztin für Neurologie und Allgemeinmedizin

### **Osteopathische Behandlung bei AMC**

Georg Janzen ist Physiotherapeut und Osteopath und befindet sich in der Ausbildung zum zum Heilpraktiker. Er wird über die Grundsätze, Möglichkeiten und Grenzen der osteopathischen Behandlungen - auch im Bezug auf die Arthrogryposis - referieren.

Leitung: Georg Janzen, Physiotherapeut

### **Rahmenprogramm:**

und dann gibt es auch noch:

- Entspannungsübungen (Michael Isecke und Aenne Kahsnitz)
- Auto-Umbauer (KIRCHHOFF-Mobility)
- Selbstverteidigung/Falltraining/Yoga (Dirk Tannert)
- Tipps und Tricks zur Selbstständigkeit (Katharina Engel)
- Sportliche Möglichkeiten bei AMC (Katharina Engel)

## **Anmeldeschluss**

**01.05.2018**

Nach Eingang Eurer Anmeldung erhaltet Ihr eine Rechnung. Diese gilt nach Begleichung automatisch auch als Teilnahmebestätigung.



## 7. Erwachsenentagung in Uder vom 31. Mai - 3. Juni 2018 Programm

### Donnerstag, 31. Mai 2018 (Fronleichnam)

|              |  |
|--------------|--|
| ab 14.00 Uhr | Anreise, Zimmerbelegung, Begegnungen und Kontakte  |
| 17.30 Uhr    | Begrüßung und Kennen lernen  |
| 18.00 Uhr    | Abendessen   |
| 19.15 Uhr    | <b>Autogenes Training/Entspannungsübung/ggf. Schamanische Reise</b><br>mit Michael Isecke, Heilpraktiker-Anwärter, Düren sowie Aenne Kahsnitz,<br>Heilpraktikerin, Düren |
| anschließend | Gemütliches Beisammensein am Lagerfeuer  |

### Freitag, 1. Juni 2018

|                 |  |
|-----------------|--|
| 09.00-18.00 Uhr | <b>Augentraining</b> – Vortrag und Workshop<br>Referenten: Michael Isecke, Heilpraktiker-Anwärter, Düren sowie Aenne Kahsnitz,<br>Heilpraktikerin, Düren                   |
| 09.00 Uhr       | <b>Traumatisierung durch medizinisch notwendige Eingriffe</b><br>Referentin: Prof. Dr. Julia Gebrande, Professorin für Soziale Arbeit im<br>Gesundheitswesen, Esslingen    |
| 11.00 Uhr       | <b>Trauma Releasing Exercise</b> - Vortrag<br>Referentin: Christiane Teuber, TRE®-Advanced-Providerin, Schorndorf  |
| 12.00 Uhr       | Mittagessen  |
| 13.30 Uhr       | <b>Trauma Releasing Exercise</b> – Workshop<br>Referentin: Christiane Teuber, TRE®-Advanced-Providerin, Schorndorf   |
| Parallel        | <b>Treffen der regionalen Kontaktstellen der IGA</b><br>Moderatorin: Sylvia Seel, Nürnberg   |
| Parallel        | <b>Tipps und Tricks zur Selbstständigkeit -Workshop</b><br>Referentin: Katharina Engel, Berlin   |
| 15.30 Uhr       | Pause  |
| 16.00 Uhr       | <b>Regeneration der Körperzellen – mit Schwerpunkt Gelenke</b><br>Referentin: Nicoletta Babari, Heilpraktikerin, Nürnberg  |
| 18.00 Uhr       | Abendessen   |
| 19.15 Uhr       | <b>Autogenes Training/Entspannungsübungen/ggf. Schamanische Reise</b><br>mit Michael Isecke, Heilpraktiker-Anwärter, Düren sowie Aenne Kahsnitz,<br>Heilpraktikerin, Düren |
| anschließend    | Gemütlicher Abend<br>- Disco mit André   |

---

## Samstag, 2. Juni 2018

|              |  |
|--------------|--|
| 08.00 Uhr    | Frühstück  |
| 09.00 Uhr    | Treffen des Wissenschaftlichen Beirats der IGA   |
| 09.00 Uhr    | Förderung bei beruflicher Ausbildung und Studium – Überblick über das Bundesteilhabegesetz (BTHG)<br>Referentinnen: Eva Malecha, Aachen und Sylvia Seel, Nürnberg  |
| 10.30 Uhr    | Bewegung und Sport bei AMC<br>Moderatorin: Katharina Engel, Berlin   |
| 11.30 Uhr    | Gruppenfoto  |
| 12.00 Uhr    | Mittagessen  |
| 13.30 Uhr    | Interdisziplinäre Diskussionsrunde mit Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirats der IGA<br>Moderatorin: Karin Bertz, Mannheim                                    |
| 15.30 Uhr    | Pause  |
| 16.00 Uhr    | Ü 45 Runde<br>Moderatorin: Karin Bertz, Mannheim   |
| Parallel     | Youngsters Runde<br>Moderatorinnen: Ina Bertz, Juliane Ernst, Martha Waldmann<br><i>Freie Sprechstunden</i> von Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats der IGA |
| 18.00 Uhr    | Abendessen   |
| 19.15 Uhr    | Autogenes Training/Entspannungsübungen/ggf. Schamanische Reise mit Michael Isecke, Heilpraktiker-Anwärter, Düren sowie Aenne Kahsnitz, Heilpraktikerin, Düren      |
| anschließend | Gemütlicher Abend / Disco mit André  |

## Sonntag, 3. Juni 2018

|           |  |
|-----------|--|
| 08.00 Uhr | Frühstück  |
| 09.00 Uhr | AMC als Muskelerkrankung<br>Referentin: Gisela de Abos y Padilla, Fachärztin für Neurologie und Allgemeinmedizin, Mannheim |
| 10.30 Uhr | Osteopathie – Möglichkeiten und Grenzen<br>Referent: Georg Janzen, Physiotherapeut und Osteopath, Düren                    |
| 11.45 Uhr | Feedback/Verabschiedung  |
| 12.00 Uhr | Mittagessen  |
| 13.00 Uhr | Abreise  |

---